

Jak żyć jako dorosłe dziecko niepełnosprawne?

8

Katarzyna Maria Król

Nastąpił kolejny nowy rok 2020. Tak jak zmieniają się dni, lata, tak i nam ich przybywa. Kiedyś byliśmy małymi dziećmi, dziś jesteśmy dorosłymi. Dla naszych bliskich: rodziców, opiekunów, rodziny pozostaniemy zawsze dziećmi. Z niepełnosprawnością niektórzy z nas żyją od urodzenia, inni nabyli ją w ciągu swojego życia. Jednak ciągle jesteśmy dziećmi, tylko tyle, że już dorosłymi, z bagażem nowych doświadczeń: tych dobrych i tych nienajlepszych. Co otrzymaliśmy od swoich bliskich? Czego się nauczyliśmy? Jakie nabyliśmy umiejętności? Czy potrafimy żyć samodzielnie?

Jakie były nasze początki?

Gdy byliśmy mali i dorastaliśmy, nasi bliscy otaczali nas „parasolem ochronnym”. Mimo, że jesteśmy dorosłymi osobami, to rodzice nadal czują się zobowiązani do nieustającej, bezpośredniej opieki nad nami. Niektórzy z nas są całkowicie niezdolni do samodzielnej egzystencji. Zrozumiałe więc, że zawsze ktoś sprawny jest obok aby nam pomóc. Natomiast większość z nas chce być samodzielną i przy niewielkiej, właściwej pomocy jest to możliwe. Często pytamy: dlaczego nasi bliscy nie potrafią zaakceptować faktu, że osoba niepełnosprawna chce pracować, sama mieszkać, stworzyć swoją własną rodzinę? Wielokrotnie czujemy presję, by nie dokonywać żadnych zmian, co powoduje w nas

nie tylko poczucie bezsilności, ale także strachu lub ubezwłasnowolnienia. Narasta w nas bunt, pojawia się depresja, samotność. Nie jesteśmy szczęśliwi, w efekcie końcowym jesteśmy niesamodzielnymi życiowo, bierni. I tak tworzy się błędne koło. Dorosła osoba niepełnosprawna jest przecież tak samo wartościowym człowiekiem jak osoba pełnosprawna. Jak każdy człowiek czujemy potrzebę akceptacji, dowartościowania, miłości oraz satysfakcji z własnych dokonań. Niestety osoba niepełnosprawna jest zazwyczaj postrzegana stereotypowo jako istota niesamodzielną, nieporadną, słabą, wymagającą nieustannej opieki, często roszczeniową i złośliwą. Bywa, że osoby pełnosprawne traktują nas jak duże dziecko, które można pogłaskać po głowie, uzalić się: „oj, jakiś ty biedny, jak cię los skrzywdził lub pokarał”.



Fot. K. M. Król

Czy nasza codzienność musi tak wyglądać?

Czy musi być tak w rzeczywistości? Czy stereotypy są dominującym obrazem w odbiorze nas, osób niepełnosprawnych? Różnimy się sposobem poruszania, naszymi nogami bywa wózek, podpieramy się kulami, nasza mowa czasami bywa niewyraźna, zachowanie odbiega od ogólnie przyjętych norm. Jak każdy człowiek mamy swoje marzenia, ambicje, chcemy podejmować decyzje samodzielnie, chcemy żyć i kochać. Napotykamy w naszej codzienności różne bariery, które z lepszym czy gorszym skutkiem staramy się pokonywać. Wbrew pozorom, jedną z barier w życiu samodzielnym dorosłego dziecka niepełnosprawnego potrafią być nasi najbliżsi, rodzice, opiekunowie. Trudno im zaakceptować fakt, że chcemy decydować sami, ponosić konsekwencje naszego postępowania. Boją się, czy nasze decyzje będą adekwatne do sytuacji, czy sobie poradzimy, czy nie zostaniemy skrzywdzeni.

I dlatego my, dorosłe dzieci niepełnosprawne pytamy się – jak dalej żyć, gdy czasami brakuje akceptacji, wsparcia ze strony najbliższych w naszym dążeniu do samodzielności? Czy mamy walczyć, obrażać się, czy raczej zrozumieć, poszukać przyczyn nieustająco rozłożonego nad nami rodzicielskiego parasola ochronnego?

Rodzicielstwo osoby niepełnosprawnej – wieczna obawa

Rodzi się dziecko niepełnosprawne. Często bywa, że jego choroba nie jest zdiagnozowana przed rozwiązaniem. Bliscy są w szoku, bo przecież nie tak miało być. Nikodem Sadłowski, autor bloga Rock Daddy i książki pt. „Słowo na A”, tata Maksa, chłopca z autyzmem tak opisał swoje doznania: „Ja byłem załamany, bo to jest przecież moje dziecko. Kocham go nad życie, gdzieś tam wcześniej wyobrażałem sobie, że będę mógł z nim pograć w piłkę, pójść gdzieś jak tata z synem, a nagle okazało się, że to nie będzie możliwe. To było trochę tak, jak przechodzenie przez żałobę: od złości, przez niedowierzanie, później przez pretensje do świata: <<Dlaczego to my?>>, aż po pewnym czasie przyszła akceptacja. U mnie to na szczęście przyszło dosyć szybko i wtedy podjąłem decyzję, że pójdę na studia, żeby wiedzieć jak prawidłowo rozwija się dziecko i przede wszystkim, jak pomóc mojemu synowi”. Nie każdy rodzic ma w sobie jeszcze tyle siły, samozaparcia, by samemu zdobywać wiedzę. Te słowa tylko potwierdzają wyniki badań naukowych, że rodzice dziecka niepełnosprawnego po zdiagnozowaniu



Fot. Pixabay

jego choroby zostają właściwie sami, bez fachowej wiedzy, bez wsparcia psychologicznego, pedagogicznego. Są bezradni, czują się niekompetentni. Działają intuicyjnie, kierując się przy tym strzępkami wskazówek uzyskanych od fachowców. Szukają informacji o dysfunkcji, o możliwościach leczenia, rehabilitacji. Niektórzy, z czasem, stają się specjalistami. Ale dla każdego rodzica najważniejsze jest uzyskanie odpowiedzi: czy i w jaki sposób mogę pomóc swojemu choremu dziecku? Nie jest ważne, czy to małe dziecko czy dorosłe. Niektórym, niestety nie udaje się zaakceptować niepełnosprawności dziecka. Rodzic nie mając odpowiedniego wsparcia, reaguje bezsilnością, rozpaczą lub depresją. Żaden człowiek, a w szczególności rodzic nie jest przygotowany na taką sytuację. Dlatego mam taki szacunek do swoich rodziców. Każde rodzicielstwo to wielki strach. Strach, czy się podoła, czy się nie skrzywdzi dziecka, czy się go dobrze wychowa. U rodziców dzieci niepełnosprawnych ten strach jest silniejszy i nie zmniejsza się, jak dziecko skończy 18 lat. Wprost przeciwnie. To jest wieczna obawa o jego przyszłość. Nie jest łatwo zmagać się z codziennością. Generalnie, w odbiorze społecznym unika się rozmów na temat takiej rodziny. Ogranicza się to często do stwierdzenia, że mają trudno, ale muszą sobie jakoś poradzić. I rodzice, i bliscy na ile mogą, na tyle próbują znaleźć motywację do działania. A co dalej? Co się dzieje z osobą niepełnosprawną w sytuacji, gdy zabraknie rodziców, gdy inni bliscy nie mogą się opiekować? Pozostają DPS-y, które w praktyce są społecznymi gettami. Dlatego tak ważne jest, aby wspomóc rodzinę w nauce samodzielności osoby niepełnosprawnej oraz w stworzeniu takich warunków materialnych, aby dorosłe dziecko niepełnosprawne mogło żyć dalej samodzielnie.

Recepta na życie. Czy jest jakaś?

A czy my, dorośli niepełnosprawni mamy jakieś konstruktywne pomysły na ciąg dalszy naszego życia? Nam często wydaje się, że wiemy jak żyć. Jesteśmy dorośli. Nie potrzebujemy wsparcia, niczych rad, pouczeń. Tak szczerze mówiąc, to uważamy, że nasi rodzice tylko nas ograniczają. A to nie jest tak, że nasi rodzice nie zdają sobie sprawy z naszych potrzeb. Oni tylko nie bardzo wiedzą, jak możemy je realizować. W większości są to sprawni rodzice, ale przybywa im lat i także wymagają opieki.

Nikt nie dał im recepty, przepisu na bycie dobrym (czy jakimkolwiek) rodzicem. To jak eksperymentalna operacja na otwartym sercu. I to w warunkach ekstremalnych, gdyż od początku do końca to jest wielki strach o nasze życie, bezpieczeństwo, zdrowie i przyszłość. My chcemy być samodzielni niezależni, odważni. Rodzice mogą nas uchronić przed częścią zagrożeń. Jednak nie możemy polegać wyłącznie na wsparciu bliskich, czy przecenianiu własnych możliwości. Pomoc musi być systemowa, nie można w nieskończoność pomijać problemów osób niepełnosprawnych. My nie chcemy żyć na marginesie społeczeństwa, ale bez wsparcia nie tylko rodziców po prostu sobie nie poradzimy.

Art. 71 ust. 1 Konstytucji gwarantuje uwzględnienie dobra rodziny w polityce państwa, jak też szczególną pomoc rodzinom znajdującym się w trudnej sytuacji materialnej i społecznej. Tak wyznaczony standard pomocy rodzinie, w której występuje niepełnosprawność wzmacnia norma zawarta w art. 69 Konstytucji. Stanowi ona, że osobom niepełnosprawnym władze publiczne udzielają, zgodnie z ustawą, pomocy w zabezpieczaniu egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej.

A jaka jest rzeczywistość? Ten temat i pytanie: jak dalej tu żyć? Pozostawiam do rozważań. Może zaowocuje konkretnymi pomysłami, działaniami, które dadzą satysfakcjonującą odpowiedź, jak radzić sobie z codziennością, z trudnościami, czy barierami. Jak pomóc rodzicom unikać nadmiernego ochraniania czy wyręczania swojego dorosłego dziecka niepełnosprawnego.

Katarzyna Maria Król

Doktorantka socjologii na Uniwersytecie Łódzkim.



Fot. Shutterstock